

PRESENTATION

« Regards sur la FSH, une myopathie méconnue »
15 au 21 septembre 2014
Faculté de médecine de Montpellier

La dystrophie FSH (facio scapulo humérale) est l'une des myopathies les plus fréquentes, mais elle reste largement méconnue. La recherche avance et, plus que jamais, nous devons la soutenir. C'est pourquoi nous organisons cette manifestation, qui s'articulera autour de trois événements :

- Un colloque scientifique en présence de chercheurs de renom spécialistes de la myopathie FSH et du stress oxydant.
- Une exposition photo & vidéo intitulée « FSH, l'autre myopathie » réalisée par l'agence de presse Look at Sciences.
- Une exposition d'art intitulée « Métamorphoses » organisée par un collectif d'artistes de la région de Montpellier.

Pré-programme

- Lundi 15 septembre 2014
 - 9h30 : Colloque scientifique sur la myopathie FSH ouvert au grand public.
 - 14h00 : Table ronde « Regard sur la FSH, une autre myopathie ».
 - 19h30 : Vernissage des deux expositions.
- 15 septembre - 21 septembre 2014
 - Exposition photo & vidéo « FSH, l'autre myopathie ».
 - Exposition d'art « Métamorphoses ».
- Dimanche 21 septembre 2014
 - 18h30 : Décrochage des expositions.

Atouts

C'est une manifestation originale :

- qui montre l'excellence de la recherche montpelliéraine

Cette manifestation ponctue la publication des résultats d'un essai clinique mené au CHRU de Montpellier qui montrent un effet positif sur l'évolution de la maladie : une première mondiale ! Plus que jamais, la recherche doit être soutenue.
- qui jette un pont entre la recherche médicale et l'art

L'art est une porte d'entrée pour sensibiliser un large public à la recherche en sciences médicales et à la problématique des maladies rares.

Colloque scientifique sur la myopathie FSH

Ce colloque ouvert au public présentera les dernières avancées scientifiques concernant la dystrophie FSH (facio scapulo humérale), ainsi que les résultats de l'essai clinique mené entre 2010 et 2012 au laboratoire « Physiopathologie et médecine expérimentale du cœur et des muscles » (INSERM - U1046) du CHRU de Montpellier.

Cet essai avait pour objectif d'évaluer les effets d'une supplémentation en antioxydants sur l'évolution de la maladie. Les résultats (en cours de publication) démontrent que les antioxydants ont un effet positif aussi bien sur la fonction musculaire que sur les défenses antioxydantes des patients. C'est une première mondiale.

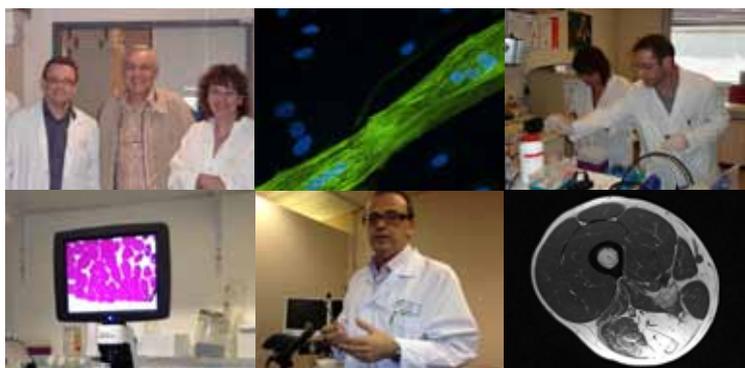
Intervenants

- Pr. Jacques Mercier, directeur de l'Unité INSERM 1046, Université Montpellier 1, Département de physiologie clinique du CHRU de Montpellier, expert international des anomalies du métabolisme musculaire.
- Pr. Dalila Laoudj-Chenivesse, Unité INSERM 1046, Université Montpellier 1, experte internationale de la FSH.
- Dr. Florence Portet, neurologue, CHRU de Montpellier, experte internationale des troubles cognitifs et maladies neurodégénératives.
- Pr. Alexandra Belayew, Université de Mons (Belgique), experte internationale de la FSH.
- Pr. Marie-Christine Dabauvalle, Université de Würzburg (Allemagne), experte internationale de la dystrophie Emery Dreifuss.
- Dr. Joël Pincemail, Université de Liège (Belgique), expert international du stress oxydant.

En pratique

Ce colloque se tiendra le lundi 15 septembre 2014 de 9h30 à 13h00 dans la Salle des actes de la Faculté de Médecine de Montpellier. Le Président de l'Université de Montpellier 1, Philippe Augé, prononcera le discours d'ouverture.

Le colloque sera suivi à 14h00 d'une table ronde « Regard sur la FSH, une autre myopathie ».



AMIS FSH ; 2 : Univ. Mons ; 6 : S. Bommar

Focus sur la dystrophie FSH

500 000 MALADES A TRAVERS LE MONDE

La dystrophie FSH (facio scapulo humérale) est l'une des myopathies les plus fréquentes. Elle touche indifféremment enfants et adultes, hommes et femmes. À ce jour, aucune thérapie n'existe. La supplémentation en antioxydants évaluée par le groupe FSH du laboratoire « Physiopathologie et médecine expérimentale du cœur et des muscles » (INSERM - U1046) du CHRU de Montpellier est le premier traitement proposé. Mais il ne guérit pas la maladie. Il faut poursuivre les efforts entrepris et augmenter les moyens pour que la recherche sur la FSH progresse.

Exposition photo & vidéo « FSH, l'autre myopathie »

En créant l'exposition « FSH, l'autre myopathie », l'agence Look at Sciences s'est engagée pour aider la recherche médicale et faire connaître une myopathie méconnue.



Dung vo Trung

L'exposition se compose de trois parties :

- Une série de portraits de patients : Sophie, Manuel, Marie-Laure et d'autres, atteints de dystrophie FSH.
- Une série de photos qui racontent l'essai clinique sur les effets des antioxydants et montrent les chercheurs dans leur laboratoire, ainsi que la complicité qui les lie aux malades.
- Des vidéos avec des interviews de chercheurs de Montpellier et des témoignages de malades FSH.

« Nous avons fait assez rapidement un choix de traitement. Le reportage au plus près de l'action de recherche, pour la partie scientifique et médicale. Et faire poser les malades comme des modèles. Parfois dénudés, pour afficher leur handicap », explique Vincent Gaullier, à l'origine de l'exposition.

Cette exposition est accompagnée d'un webdocumentaire : <http://site.lookatsciences.com/fsh>.

Focus sur les auteurs



D. R.

Vincent Gaullier est directeur éditorial de l'agence, journaliste et réalisateur. Il a réalisé de nombreux documentaires, dont La Négociation, en 2012 et La Ruée vers l'Est, en 2010.



D. R.

Dung vo Trung parcourt le monde pour couvrir des sujets aussi variés que le trafic de l'opium en Birmanie, le sida chez les enfants en Thaïlande ou les victimes du terrorisme. Ses photographies sont publiées dans la presse internationale.



D. R.

Patrice Latron est spécialisé dans la photographie scientifique et environnementale. Ses clichés sur les algues vertes ont été publiés dans toute la presse. Il a présenté ses œuvres dans de nombreuses expositions en France.

Exposition d'art « Mémoires »

L'idée de cette exposition d'art est née d'artistes de la région de Montpellier issus de différentes disciplines (peinture, sculpture, céramique, mosaïque, dessin...), qui ont souhaité contribuer à la recherche médicale contre la dystrophie FSH, en organisant une exposition.

Intitulée « Mémoires », elle présentera leurs œuvres inspirées de paroles de malades et des atteintes de la maladie sur les corps.

Une exposition généreuse

Les œuvres de l'exposition « Mémoires » seront mises en vente et les artistes s'engagent à reverser une partie du produit de la vente au profit de l'association AMIS FSH qui contribue à financer la recherche médicale contre la myopathie FSH.



D. R.

« Le difforme dans une œuvre d'art suscite fascination et curiosité de la métaphore qu'il emprunte. Il nous impose, le temps de le croiser, de faire face aux tourments intimes que nous cherchons le plus souvent à esquiver. Un corps différent, difforme, nous renvoie à nos questions existentielles, à nos peurs : la maladie qui nous guette, le corps qui vieillit... La métamorphose du corps, reflet du malaise dans le regard des gens », explique Giuseppe Scoccimarro, à l'initiative de l'exposition « Mémoires ».

Focus sur le collectif d'artistes

Le collectif d'artistes a été fondé à l'initiative de Giuseppe Scoccimarro, artiste peintre et sculpteur de Montpellier, vite rejoint par Alain Benedetti, céramiste, et d'autres artistes de la région de Montpellier.



D. R.

Giuseppe Scoccimarro expose depuis 1990. Il est l'auteur de nombreuses séries telles que « Bouquins » qui constitue un repositionnement de l'individu face à son ignorance. La sensibilité est dans son travail une sorte de creusement constant, une remise en question permanente de ce qu'est le savoir ou la connaissance.

Informations pratiques

Un lieu unique

La manifestation « Regards sur la FSH, une myopathie méconnue » se déroulera du 15 au 21 septembre 2014 à la Faculté de médecine. Le colloque scientifique se tiendra dans la Salle des actes le 15 septembre et les deux expositions seront présentées dans la salle Dugès du 16 au 21 septembre.

**JOURNÉES EUROPÉENNES
DU PATRIMOINE**

L'exposition sera visible lors des Journées européennes du Patrimoine les 20 et 21 septembre 2014 par les centaines de visiteurs qui parcourent la Faculté de médecine de Montpellier, l'un des lieux les plus visités lors de ces Journées.

Contacts

- Groupe FSH (INSERM - U1046) Université Montpellier I
Dalila Laoudj-Chenivesse
dalila.laoudj-chenivesse@inserm.fr
- AMIS FSH (association de lutte contre la dystrophie FSH)
Laurence Plévert : 06 63 34 93 39
laurence.plevert@fshd-group.eu
- Look at Sciences (agence de presse scientifique)
Mathilde Renard : 09 81 67 74 26
mathilde@lookatsciences.com
- Collectif d'artistes régionaux
Giuseppe Scoccimarro : 06 60 13 03 74
giuseppe.scoccimarro@bbox.fr

Pour en savoir plus

- **Groupe FSH (INSERM - U1046) Université Montpellier I**
Le groupe FSH, dirigé par Dalila Laoudj-Chenivesse, travaille dans le laboratoire « Physiopathologie et médecine expérimentale du cœur et des muscles » (INSERM - U1046) du CHRU de Montpellier, dirigé par le professeur Jacques Mercier.
http://www.univ-montp1.fr/recherche/unites_de_recherche
- **AMIS FSH**
L'association AMIS FSH, créée en 2002 pour lutter contre la dystrophie facio-scapulo-humérale, informe, écoute et soutient les malades et leurs familles. **Promoteur d'une étude clinique** en 2005, elle a **cofinancé l'essai thérapeutique du groupe FSH** de Montpellier en 2010. AMIS FSH est une association agréée par le Ministère de la Santé.
<http://www.fshd-group.eu>
- **Look at Sciences**
Look at Sciences est une agence de presse spécialisée dans les sciences. À l'origine constituée de photographes, elle s'est ouverte à la production de films documentaires et de reportages vidéo. Elle compte parmi ses clients *Sciences et Avenir, L'Express, Le Monde, National Geographic, France 5, etc.*
<http://site.lookatsciences.com/fsh>

Partenaires

